

Sección Departamental de Enfermería

Trabajo de Fin de Grado

ROL DE LA ENFERMERA EN LA ATENCIÓN AL DUELO EN EL PACIENTE PALIATIVO ADULTO Y SU FAMILIA

Revisión narrativa

Autor: Jonathan Martínez Blanco

Tutora: María Luisa Cid Galán

ÍNDICE

	Página
RESUMEN	1
ABSTRACT.....	2
1. INTRODUCCIÓN	3
2. METODOLOGÍA DE BÚSQUEDA.....	17
3. ANÁLISIS DE RESULTADOS	19
3.1 CARACTERÍSTICAS DEL CUIDADO PALIATIVO	19
3.1.1 Bases del cuidado paliativo	19
3.1.2 Necesidades del paciente paliativo adulto y la familia.....	22
3.1.3 Competencias enfermeras en cuidados paliativos	23
3.2 EXPERIENCIA DE DUELO EN EL PACIENTE PALIATIVO Y LA FAMILIA.....	25
3.2.1 Relaciones familiares	25
3.2.2 Factores protectores y de riesgo de duelo complicado	26
3.2.3 Manifestaciones normales del duelo.....	29
3.3 MANEJO DEL DUELO	30
3.3.1 Enfermería y teorías del duelo.....	30
3.3.2 Objetivos de la atención al duelo	31
3.3.3 Cómo interviene la enfermera en el paciente y la familia en situación de duelo.....	32
4. CONCLUSIONES	34
5. BIBLIOGRAFÍA	36
ANEXO I.....	43

ÍNDICE DE CUADROS

	Página
Cuadro 1-1 - Grupo de Trabajo y sus Objetivos	8
Cuadro 1-2 - Etapas o tareas del duelo, por distintos autores	13
Cuadro 2-1 – Criterios de inclusión y exclusión	17
Cuadro 3-1 - Factores condicionantes de riesgo de duelo complicado.....	27
Cuadro 3-2 - Categorías de información para la valoración del riesgo de duelo complicado.....	28
Cuadro 3-3 - Factores predictores de duelo complicado	29

ÍNDICE DE TABLAS

	Página
Tabla 2-1 – Documentos encontrados y seleccionados.....	18

RESUMEN

La experiencia de duelo constituye un acontecimiento vital inevitable. En el ámbito de los cuidados paliativos, la atención a este proceso es un aspecto que debe formar parte de las competencias enfermeras.

Objetivo: analizar el rol de la enfermera en la atención al duelo en el paciente paliativo adulto y su familia.

Metodología: se llevó a cabo una revisión de la bibliografía en las bases de datos del área de las Ciencias de la Salud Pubmed y Cuiden entre los años 2006 y 2016. Adicionalmente se realizaron consultas en sitios web de organizaciones relevantes para el cuidado paliativo.

Conclusiones: Esta revisión evidencia que para la atención de enfermería en el duelo existe falta de formación en habilidades emocionales y comunicación orientada a satisfacer las necesidades espirituales del paciente y su familia, además no se dispone de una formación enfermera específica regulada que permita abarcar la complejidad del entorno de los cuidados paliativos. Esto pone de manifiesto la necesidad del trabajo del psicólogo en la resolución de problemas de comunicación con el enfermo, la familia y en la atención al duelo. Después de la segunda actualización de la Estrategia en Cuidados Paliativos del SNS, no se encontraron datos de la evaluación en las áreas de formación y asignación de recursos destinados a eliminar las diferencias de accesibilidad y equidad en la atención paliativa en España. Se considera preciso facilitar el desarrollo de propuestas y la asignación de recursos para lograr una mayor implicación de la enfermera en la atención al duelo.

Palabras clave: enfermería, cuidados paliativos, duelo, duelo complicado.

ABSTRACT

The experience of grieving is an unavoidable vital event. In the palliative care field, the attention to this process must be a part of the nursing abilities.

Objective: to analyze the nursing role on bereavement care of the palliative adult and the family.

Search methods: a search has been carried out on Pubmed and Cuiden health sciences databases between 2006 and 2016. Additionally, a search has been performed on relevant palliative care organizations databases.

Conclusions: this review provides evidence of the lack of emotional and communicational abilities aimed to satisfy the patient and family spiritual needs, moreover, there is no specific regulated educational programs availability to cover the complexity of the palliative care area. It also indicates the need of the psychologist intervention to resolve problems related to communication with the patient, family and bereavement care. About the resources assigned to reduce the differences in accessibility and equity in the palliative care in Spain, no data was found after the second update of the SNS palliative care Strategy evaluation. Providing development proposals and resources assignment is required to achieve more nursing involvement on bereavement care.

Key words: nursing, palliative care, grief, complicated grief.

1. INTRODUCCIÓN

Existen tantas definiciones sobre el duelo como autores han hablado sobre ello. Etimológicamente, la palabra “duelo” procede del latín *dolus*, que significa dolor, y también “lástima, aflicción o sentimiento”. De una forma más específica y en un contexto enfermero¹, el duelo constituye un problema susceptible de cuidado, una “respuesta natural a la pérdida de cualquier persona, cosa o valor con la que se ha construido un vínculo afectivo, y como tal, se trata de un proceso natural y humano y no de una enfermedad que haya que evitar o de la que haya que curarse”. (1) Durante la práctica enfermera en el área de los cuidados paliativos, la muerte, el afrontamiento de una pérdida y el duelo son incidentes habituales.

El cuidado enfermero está sustentado en el conocimiento científico, en tanto en cuanto es un proceso organizado y sistemático, que requiere de un análisis y razonamiento crítico, no en vano, “cuidar” se deriva del latín *cogitāre*, que significa “pensar”. La Real Academia Española define el vocablo como “poner diligencia, atención y solicitud en la ejecución de algo” y también como “discurrir o pensar”. Por otra parte, “paliar” proviene del latín *pallium*, que significa “manto o capa”. “Paliar” quiere decir “mitigar la violencia de ciertas enfermedades” o “mitigar, suavizar o atenuar una pena o disgusto”.

Para la Organización Mundial de la Salud (2), el cuidado paliativo es un “abordaje que mejora la calidad de vida de los pacientes y familias que enfrentan problemas asociados a enfermedades que amenazan la vida, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento mediante una impecable valoración y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicológicos y espirituales”.

La historia de los cuidados paliativos tiene su origen en la caridad, en la época de Fabiola de Roma, matrona que abrió las puertas de su hogar a gente de bajos recursos, enfermos y viajeros. En ese momento, la palabra *hospis* se refería indistintamente tanto a “hospedador” como “huésped”, mientras que el “hospicio” era el lugar en donde se daba hospedaje. De hecho, numerosos hospicios surgieron posteriormente en la ruta de los Cruzados, en los que viajeros y peregrinos podían permanecer el tiempo necesario, a

¹ El término genérico "enfermero" utilizado, engloba tanto "enfermera" como "enfermero".

la vez que recibían alimentación y atención médica.

Posteriormente, el Hospice como movimiento, surgió de la mano de Cicely Saunders. El hospicio St. Christopher fue fundado por ella misma en 1967 y es considerado como el primer hospicio moderno en el que se proveía de asistencia médica, tomando en cuenta tanto a la familia como las necesidades espirituales del paciente en el camino hacia la muerte.

Desde 1975, la consolidación del movimiento Hospice y la aparición de más unidades de cuidado continuo y programas de atención a domicilio en el Reino Unido se debió a la irrupción de la conocida hoy día como Macmillan Cancer Support, destacando que el Hospice se trataba de una forma o filosofía de cuidado y no de una institución o entidad física. (3)

En los Estados Unidos el movimiento Hospice se intensificó desde que Cicely Saunders asistiese a una conferencia en la universidad de Yale en 1963, en la que introdujo a estudiantes de medicina, enfermeras y trabajadores sociales la idea del cuidado especializado para el enfermo moribundo mediante un abordaje holístico del cuidado. (4)

En 1974 apareció por primera vez en New Haven (Connecticut) la atención domiciliaria y un año más tarde, en el hospital de Saint Luke de Nueva York se estableció el primer equipo de soporte hospitalario para enfermos terminales, concepto que luego fue trasladado al Reino Unido. El gobierno de los Estados Unidos promovió la creación de organizaciones privadas dedicadas a la atención de pacientes terminales hasta crear el “Grupo de Trabajo Hospice” en 1978, integrado por funcionarios del Estado, con la finalidad de reforzar la colaboración con dichas organizaciones.

En Canadá, motivado por el trabajo de Saunders, Belfort Mount creó en 1976 una unidad para enfermos terminales en el Hospital Royal Victoria de Montreal. En ese momento el concepto de “cuidados paliativos” empezó a difundirse, suplantando al término “hospice”, por las connotaciones negativas que este tenía. (5)

Asimismo, en Europa, aunque los cuidados paliativos surgieron a través del movimiento Hospice generado en el Reino Unido, (6) en el resto de los países del continente tuvieron su auge durante la década de los 80, con la creación de la Asociación Europea para los Cuidados Paliativos (AECPP) (7), cuyo enfoque se centró en la promoción de este modelo de atención a nivel científico, social y clínico. En 1998, la AECPP fue

acreditada por el Consejo de Europa como organización no gubernamental y ahora cuenta con miembros individuales procedentes de 48 países del mundo y colectivos de 31 países de la Unión Europea.

La misión de la AECP es aunar todas las voces para forjar una visión de excelencia en cuidados paliativos que cubra las necesidades de los pacientes y sus familias, además, se esfuerza en desarrollar y promover los cuidados paliativos en Europa a través de la información, educación e investigación mediante la colaboración multidisciplinar.

Desde el origen del movimiento Hospice hasta la actualidad, la actividad en el ámbito de los cuidados paliativos en varios países de Europa ha sido muy diversa. En Francia, Maurice Abiven, médico especialista en Medicina Interna, creó en 1987 la primera unidad de cuidados paliativos en el Hospital de la Ciudad Universitaria de París. (5)

En Hungría, los cuidados paliativos empezaron a conocerse en 1991 gracias a la colaboración de la fundación Soros, pero no cobraron relevancia hasta 1997 cuando, a través de su propia Ley sanitaria, se declaró la atención al paciente paliativo como un derecho humano. En 1996, los profesionales de salud de Alemania junto al Ministerio de Sanidad definieron las características a tomar en cuenta para el desarrollo de los programas de cuidados paliativos.

En Italia, a pesar de que hasta 1999 los cuidados paliativos se limitaban al ámbito de la atención domiciliaria, los especialistas todavía reconocían fallos tanto en materia formativa como práctica, tal y como había ocurrido con el movimiento Hospice en sus inicios. En Suiza los cuidados paliativos empezaron a tener trascendencia gracias a la Liga Suiza contra el Cáncer, que junto al resto de la sociedad, organizó en 2001 un día de consenso que fue clave para incluir en el Programa Nacional Contra el Cáncer un objetivo orientado al acceso universal y a la mejora en la atención de los pacientes paliativos. (8)

En otros países, como la República Checa, aún no se reconoce el cuidado de los pacientes en estado terminal. En 2004 la fundación Open Society, un ente dedicado a la promoción de la cultura, educación y de la salud pública, presentó ante el parlamento un proyecto nacional sobre los cuidados paliativos.

Del mismo modo en las escuelas de Enfermería de Austria se comenzaron a incluir los cuidados paliativos en los programas de pregrado a partir de 1997. Cuatro años más tarde el parlamento Austriaco se declaró en contra de la eutanasia, al tiempo que se

posicionó a favor de dichos cuidados, además, la Universidad de Graz emprendió un programa de cuidados paliativos en centros asistenciales. (9)

En España, en 1984, el Doctor Jaime Sanz Ortiz realizó una visita a tres hospitales de Londres, el Royal Marsden, el St. Joseph's Hospice y St. Christopher's Hospice con la finalidad de incorporar por primera vez en nuestro país la filosofía del cuidado paliativo tanto en atención domiciliaria como hospitalaria, concretamente en la sección de oncología médica del Hospital Universitario de Valdecilla, en Santander. Un año más tarde se publicó el primer trabajo de la literatura española sobre el cuidado del enfermo en fase terminal y desde 1989 se empezaron a dictar conferencias y monográficos sobre el paciente terminal en la facultad de medicina de Cantabria.

La visita de Sanz Ortiz a Londres sirvió de precedente para que otros profesionales de la medicina visitaran posteriormente el hospital fundado por Saunders en Londres con el mismo objetivo, gracias a esto, en 1986 se inició un programa de cuidados paliativos con un equipo multidisciplinar en el hospital de la Santa Creu de Vic, en Barcelona y en 1989 una unidad de cuidados paliativos en el hospital de la Cruz Roja de Lleida. En Mayo de ese mismo año se fundó en Barcelona la Sociedad Catalano - Balear de Cuidados Paliativos, presidida en la actualidad por el Dr. Miquel Domènech Mestre.

A partir de 1989 aumentó considerablemente la actividad relacionada con los cuidados paliativos en el resto del territorio español. En Gijón se creó el equipo de cuidados paliativos del Hospital de la Cruz Roja de la misma ciudad. Posteriormente, en las Palmas de Gran Canaria se creó otra unidad en el Hospital El Sabinal, después de una larga estancia del Dr. Marcos Gómez Sancho en el Instituto de Cáncer de Milán con el profesor Vittorio Ventafrida.

En 1989, el servicio de hematología del Hospital Universitario "La Paz" de Madrid ya había empezado a atender las necesidades psicoemocionales del enfermo en estado terminal y sus familiares. En el País Vasco en 1990 la Consejería de Sanidad impulsó el avance en cuidados paliativos mediante cursos sobre medicina paliativa, gracias a esto se establecieron grupos de atención multidisciplinar en Galdácano y San Sebastián, para luego crear una unidad de asistencia domiciliaria. Simultáneamente, en el servicio de oncología del Hospital Universitario de Valencia se inició la atención específica para los pacientes con enfermedad terminal, tomando también en cuenta los aspectos psicológicos de esta. (10)

En 1990 la OMS emprendió, junto al Departament de Sanitat de Catalunya, un programa piloto sobre cuidados paliativos para los cinco años siguientes (11), en el cual involucraron tanto a hospitales de agudos como centros sociosanitarios y de atención primaria, con equipos de soporte interdisciplinar. A partir de estas actividades consiguieron organizar en 1992 el primer congreso específico de cuidados paliativos de Catalunya.

En 1992 se constituyó en Madrid la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) un ente que agrupó a varios profesionales del ámbito sanitario del área de la medicina, enfermería, asistencia social, psicología, organizaciones religiosas y especialistas en bioética.

Como se puede observar en la evolución de los cuidados paliativos en España, el avance en materia de medicina y cuidados ha estado sujeto en mayor medida a los límites en las competencias de cada comunidad autónoma, así la progresión ha sido mayor en comunidades como Catalunya y Canarias, especialmente en sus inicios. Sin embargo, antes de la instauración del actual Sistema Nacional de Salud (SNS), el extinto Instituto Nacional de Salud estableció un convenio en 1998 junto a la Asociación Española Contra el Cáncer para dotar a varios hospitales con unidades móviles de atención domiciliaria. (10)

En nuestro país el cuidado al paciente en situación terminal constituye no sólo un derecho expuesto en la legislación, sino también una prestación básica dentro de la “Ley de Cohesión y Calidad en el Sistema Nacional de Salud” (12) y en la cartera de servicios comunes de dicho sistema. (13) En el año 2007, el Consejo Interterritorial del SNS aprobó por unanimidad la Estrategia en Cuidados Paliativos, (14) además, se acordó realizar una primera evaluación de la misma tras dos años de aplicación, constituyéndose para ello un Comité de Seguimiento y Evaluación (CSE).

A partir de la evaluación y de la revisión de nuevas evidencias, el CSE pactó los objetivos para actualizar la Estrategia en Cuidados Paliativos del SNS entre los años 2010 y 2014, considerando que aunque la mayoría de los objetivos seguían vigentes, era necesario un periodo más largo para la consecución de los mismos. Para realizar esta tarea, el CSE organizó tres grupos de trabajo con sus objetivos correspondientes, estos se presentan en el Cuadro 1-1.

Cuadro 1-1 - Grupo de Trabajo y sus Objetivos

GRUPOS	OBJETIVOS
Evaluación	Proponer mejoras en los indicadores y estándares de la Estrategia en Cuidados Paliativos del SNS incorporando resultados directos de las intervenciones.
Formación	Diseño y planificación de la formación en niveles básico, intermedio y avanzado, además de acciones de sensibilización y difusión de los cuidados paliativos a la población general.
Continuidad asistencial	Analizar las vías de profundización de la relación entre los distintos niveles asistenciales, incluyendo los nuevos sistemas de información.

Fuente: elaboración propia

Durante la revisión bibliográfica no se encontraron datos sobre la evaluación de la Estrategia 2010 -2014 por parte del CSE de la Estrategia en Cuidados Paliativos del SNS.

Los cuidados paliativos y la muerte

En los últimos años, debido mayoritariamente al envejecimiento de la población y al aumento en la incidencia y prevalencia de enfermedades como el cáncer y algunas enfermedades crónicas, la actividad en el ámbito de los cuidados paliativos se ha visto incrementada. Hoy en día su área de aplicación ha empezado a abarcar otras condiciones, tales como el sida, enfermedad cerebrovascular, neurodegenerativa, enfermedades respiratorias, entre otras, frecuentemente presentes aunque no exclusivas en la población mayor. A pesar de que la necesidad de aplicar mejoras ha sido patente, en la actualidad los cuidados paliativos aún no han llegado a su nivel máximo de desarrollo. (15)

En 1969, la psiquiatra Elisabeth Kübler Ross (16) publicó un libro sobre sus primeros trabajos con enfermos moribundos, aportando una visión diferente sobre la psicología en el paciente terminal, basada en las fases por las que se atravesaba en el camino hacia la muerte.

En esta publicación, Kübler E se muestra totalmente a favor del cuidado domiciliario, argumentando que los pacientes deben tener la libertad de tomar decisiones que afectan a su destino.

“Cuando miramos atrás en el tiempo y estudiamos a las culturas antiguas y a las personas, nos sorprende que la muerte haya sido, y probablemente sea para siempre, algo muy desagradable para el hombre”. Kübler E refiere que es comprensible que en el subconsciente de la persona la muerte no sea algo probable, que sea difícil imaginar el fin de la propia existencia y que si esto llegase a ocurrir no sea atribuido a algo natural como el envejecimiento, sino a una causa maligna. La muerte se asocia a un acto de maldad, a un acontecimiento aterrador o a un castigo.

La muerte “es quizás el rasgo más cultural del ser humano”. El hecho de enterrar a los difuntos le hace distinto a los demás seres vivos; la racionalidad le hace consciente de este proceso biológico y le hace temer a la vejez y a la muerte. Existe además una relación entre la cultura y la idea de muerte en la actualidad. En Occidente, se observa una tendencia a la institucionalización, es decir, a trasladar el proceso de morir desde el entorno familiar y el hogar hacia las instituciones sanitarias y los profesionales de la salud, dado que el 95% de los fallecimientos ocurren en una institución hospitalaria. (17)

En los últimos años se han realizado numerosos estudios al respecto para intentar definir, en un contexto sanitario, el significado de una buena muerte, sus implicaciones clínicas y un marco que delimite las preferencias sobre el final de la vida. En diversas culturas del mundo moderno predomina la idea de una muerte súbita o “dormir y morir”, tendencias que se oponen a otras más antiguas en las que las personas preferían morir rezando a sus dioses o en circunstancias más o menos esperadas. De esto se infiere la variabilidad que puede haber con respecto a la idea de muerte dependiendo del contexto social o cultural.

Un artículo de Hales S et al. (18) para definir la calidad del cuidado al final de la vida, expone que los aspectos a los que los pacientes atribuyeron mayor importancia eran la experiencia física, psicológica, social, espiritual o existencial, la naturaleza del cuidado, el fin de la vida y su preparación, y las circunstancias de la muerte. Lo que en la actualidad puede parecer una idea lógica e innovadora, hacia finales de 1950 algunos pioneros como Cicely Saunders ya lo tenían en cuenta, censurando el sistema médico

establecido en torno a los pacientes terminales, abogando por una perspectiva multidisciplinar que abordase las esferas psicológica, social y espiritual del cuidado. (19)

El duelo

Womble D (20) define el duelo como “el proceso emocional en el que el individuo se enfrenta a una pérdida”, que no tiene que ser necesariamente la de un ser querido u otra persona importante en la vida, sino que al hablar de pérdida se puede hacer referencia también a algo con significado o significativo para la propia existencia, como una relación (en el caso de divorcio o separación), un puesto de trabajo, la pérdida de una parte del cuerpo, del óptimo estado de salud o incluso de pérdidas materiales producto de desastres naturales. El duelo es una emoción que experimenta la persona y que puede producir entre otras cosas ausencias momentáneas de memoria y llanto en momentos inesperados, es preciso tener en cuenta que reacciones como estas son normales cuando se experimenta un duelo, llorar forma parte del proceso y puede durar algunos meses.

La expresión del duelo, conocida como luto, se ve influenciada tanto en tiempo de duración como en forma, por aspectos personales, familiares o culturales. Durante el luto son característicos los sentimientos de tristeza, culpa, ira, impotencia, desesperación y desesperanza. Además, la carencia de estas manifestaciones puede en algunos casos considerarse una conducta desadaptada. (21)

Como la duración y la expresión del duelo no son siempre regulares y dependen de aspectos culturales así como de otros factores, resulta complejo catalogar ciertas reacciones como formas patológicas. El doliente puede expresar conductas que caracterizan otros trastornos físicos, psicológicos o emocionales, es por esta razón que conviene ser precavido al momento de analizarlas y no olvidar tomar en cuenta también las particularidades de cada pérdida. (1)

Con respecto a esto, existe cierta controversia entre algunos autores y la Asociación Americana de Psiquiatría. El antiguo Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales DSM-IV excluía de la categoría diagnóstica de depresión mayor a las personas que manifestaban estrés postraumático, anorexia e insomnio después de la muerte de un ser querido, siempre que durase menos de dos meses. (22) La publicación del DSM-V (23) refiere que el duelo no excluye el diagnóstico de depresión, e incorpora cambios

que plantean la posibilidad de crear un diagnóstico de trastorno de duelo complejo persistente.

De momento, se considera que ante la presencia del duelo es pertinente no descartar un episodio de depresión mayor, utilizando siempre un criterio clínico fundamentado en la historia del paciente, aspectos culturales y las circunstancias de la pérdida.

Con el fin de comprender la dimensión del tema desde un punto de vista enfermero sin la rigurosidad que caracteriza al manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales DSM-V, el duelo se puede clasificar en duelo anticipado, convencional y complicado.

Duelo anticipado

Aparece cuando se aguarda la pérdida en un periodo de tiempo relativamente corto. Por tratarse de una muerte inevitable, en el ámbito de los cuidados paliativos constituye una forma de duelo en la que el profesional de enfermería debe intervenir a tiempo sobre el propio paciente o sus familiares para asistirles durante el afrontamiento de una pérdida inaplazable. La preparación para el final de la vida y el alivio del dolor emocional forman parte del cuidado paliativo. Igualmente se puede llevar a cabo la intervención sobre pacientes destinados a perder alguna parte del cuerpo o cambios en el funcionamiento del mismo que puedan alterar considerablemente el estilo de vida. (20)

A diferencia del duelo convencional, el hecho de anticipar la pérdida permite prepararse para ella y favorecer el luto, disminuyendo la intensidad y duración de las reacciones que pueda conllevar. Sin embargo, en ocasiones, pueden presentarse problemas de rechazo emocional hacia el paciente por parte de sus familiares y allegados, en momentos en los que el apoyo psicológico es de suma relevancia. (21)

Duelo convencional

Es el que se experimenta inmediatamente después de una pérdida, dependiendo de la persona puede durar días, meses o años, en función de la cultura, la naturaleza de la pérdida, experiencias pasadas y estrategias de afrontamiento. La edad es otro de los factores influyentes, los niños y adolescentes responden ante una pérdida de forma diferente, por ejemplo en los más pequeños todavía no hay una idea concreta sobre la muerte, pero en preescolares la idea de muerte se verá afectada por el pensamiento mágico. (20)

Aunque hoy en día existen muchas teorías y modelos sobre el duelo, el más conocido es el modelo de Elisabeth Kübler Ross. (24) En su amplia labor con pacientes terminales, identificó y desarrolló las cinco etapas que experimenta la persona como consecuencia de la pérdida real o anticipada de un ser querido. Las etapas del duelo según el modelo de Kübler E son:

- **Etapa 1:** Negación: La negación es un mecanismo de defensa inmediato que permite al individuo prepararse para afrontar lo que vendrá posteriormente, esta etapa es considerada una etapa de choque o incredulidad, con respuestas como “¡No, no puede ser!”.
- **Etapa 2:** Ira: En esta etapa pueden presentarse sentimientos de envidia hacia personas a las que no les haya afectado la pérdida. La ira se proyecta contra si misma o los familiares, cuidadores, incluso hacia Dios. Los comentarios frecuentemente expresados incluyen “¿Por qué a mí?” o “¡No es justo!”.
- **Etapa 3:** Negociación: En el caso de duelo anticipado, se caracteriza por promesas hechas a Dios a cambio de posponer la muerte o la pérdida. En el duelo convencional pueden albergarse sentimientos de culpabilidad.
- **Etapa 4:** Depresión: Es en esta etapa en la que se experimenta el impacto de la pérdida con más fuerza e intensidad, prevalecen los sentimientos de tristeza y depresión. La diferencia entre la depresión patológica y la etapa de Kübler radica en que esta última se encamina a la resolución del duelo, en lugar de permanecer en él.
- **Etapa 5:** Aceptación: En la etapa final el doliente consigue un estado de paz en relación con la pérdida y se declara el sentimiento de resignación.

A pesar de ser una de las teorías más aceptada y estudiada, el duelo es una experiencia personal, por ello las etapas no constituyen un camino rígido, sino que cada persona podrá o no atravesar alguna de ellas, volver a una etapa anterior o hacerlo en un orden diferente al descrito. Las etapas que el resto de autores han desarrollado para intentar explicar el proceso del duelo, se enumeran junto a las de Kübler E en el Cuadro 1-2.

Cuadro 1-2 - Etapas o tareas del duelo, por distintos autores

ETAPAS O TAREAS			
Kübler-Ross	Bowlby	Engel	Worden
I. Negación	I. Insensibilidad	I. Shock	I. Aceptar la realidad de la pérdida
II. Ira	II. Desequilibrio	II. Conciencia	II. Procesar el dolor de la pérdida
III. Negociación		III. Compensación	
IV. Depresión		IV. Resolución de la pérdida	
V. Aceptación	III. Desesperanza	V. Recuperación	III. Ajustarse al mundo sin la pérdida
	IV. Reorganización		IV. Encontrar una conexión duradera con la pérdida y aceptar la nueva vida

Fuente: Townsend MC. (21)

Duelo complicado

Algunos autores refieren que resulta difícil establecer una definición de duelo complicado debido a que, entre otras cosas, la duración del mismo es un aspecto individual. Pero aunque para una persona superar el duelo pueda tomar años, cuando este periodo se prolonga existe un riesgo de aparición de comportamientos anómalos. Una diferencia incuestionable entre un duelo convencional y un duelo complicado es

que en este último, la persona experimenta una pérdida de autoestima que puede ser un indicativo de depresión y no ser producto de la experiencia de un duelo complicado. (21)

Womble D (20) lo define como la incapacidad para completar un proceso de duelo convencional y afrontar con éxito la pérdida, si la persona experimenta una reacción intensa y prolongada, la propia vida puede perder significado dando origen a la aflicción crónica. Prigerson H et al. (25) desarrollaron unos criterios de duelo complicado para ser incluidos en el DSM-V, pero en la última edición del manual no aparecen publicados. (Ver Anexo I)

Según algunas estadísticas, por cada fallecimiento se pueden ver afectadas de media unas diez personas. De ese grupo un 10% atraviesa un duelo complicado, que repercutiría en la salud física y psicológica. En 2014 el número de fallecidos en España fue de 395.830 habitantes, tomando en cuenta estas cifras, habrían casi 400.000 personas experimentando un proceso de duelo complicado. Por otra parte, uno de cada cuatro problemas de índole psicológica identificados en las consultas de Atención Primaria se presenta como consecuencia del duelo. Además de las consecuencias físicas y psicológicas, hay evidencia de que un duelo complicado puede propiciar el aumento en la utilización de psicofármacos o abuso de alcohol. (26)

Después de haber sufrido la pérdida de un familiar, como podría ser el deceso de un cónyuge o un hijo, hasta un tercio de las personas que experimentan un duelo tendrá repercusiones en la salud física y/o mental. La experiencia del duelo puede incrementar el riesgo de muerte por enfermedad cardiovascular o por suicidio. Por otra parte, también podría facilitar la aparición de diversos trastornos psiquiátricos o psicosomáticos. Otros datos sugieren que la viudez provoca depresión y ansiedad en una de cada cuatro personas, especialmente durante el primer año a partir del fallecimiento del ser querido y disminuye en un 17% en el segundo año. (27)

Sobre la esfera psicosocial, Gómez M (28) advierte que “el duelo es tan universal como la muerte” y algo “necesario para poder continuar viviendo, para separarse de la persona perdida conservando lazos diferentes con ella y para reencontrar libertad de funcionamiento psíquico.”

En toda sociedad existen costumbres en torno a la muerte, de hecho, hoy en día aun en las civilizaciones urbanas menos proclives a realizar ritos funerarios, las personas

esperan determinadas actitudes y comportamientos durante el duelo. No obstante, el duelo como ritual ha pasado de ser una tradición social a un suceso limitado a la esfera individual de la persona. En este sentido, se considera necesario trabajar el duelo, ya que evitar el afrontamiento tendría consecuencias negativas en el doliente. Además, Gómez M considera que los factores que condicionan la aparición y avance del duelo están ligados a la causa y modo en el que se ha producido el deceso o a factores previamente existentes

Desde esta perspectiva y en línea con la actividad y la visión de autores como Saunders C y Kübler E en relación al cuidado del enfermo terminal, Bermejo JC (29) expone que el duelo, por tratarse de una experiencia de dolor, lástima o aflicción puede afectar a la esfera espiritual personal. En el fondo, las preguntas sobre el “por qué, el sentido de la vida, del amor (ahora dolido), sobre el más allá, sobre un posible reencuentro, etc.” son componentes ligados a la dimensión trascendente y espiritual, por este motivo se otorga importancia a la esfera social y espiritual dentro de la atención multidisciplinar al enfermo en cuidados paliativos. Las necesidades espirituales y religiosas deben ser atendidas, existe evidencia de que estas influyen en el afrontamiento de enfermedades terminales. Un cuidado de calidad orientado al final de la vida repercutiría de forma positiva disminuyendo las posibles afectaciones en la esfera psicológica, no sólo en el paciente sino también en los familiares y allegados que harán frente al duelo. Además, cuando se acerca el final de la vida, pueden surgir necesidades financieras, sociales o emocionales tanto en el paciente como en los familiares. En este sentido, es aconsejable proveer de información sobre apoyo al duelo, facilitar prácticas espirituales particulares y en algunos casos intervenir en el ámbito de la salud mental para afrontar problemas relacionados con la pérdida. (30)

Una investigación realizada por Soler M et al. (31) sobre las características de los programas de atención al duelo de los familiares en los servicios de cuidados paliativos en España concluye que la atención a la esfera social y espiritual es un aspecto del cuidado que aún precisa de un mayor número de estrategias de intervención. Además, en el mismo estudio también se detecta una escasa presencia de profesionales de la psicología y trabajo social en los equipos multidisciplinarios.

Es imprescindible que en todos los centros asistenciales, pero en especial en aquellos en los que se llevan a cabo cuidados paliativos, se disponga de estrategias para permitir el acceso a otros servicios. (32) Además, es importante comprender la experiencia y la

satisfacción de los pacientes y las familias en relación a los cuidados paliativos recibidos para poder reconocer aspectos susceptibles de mejora. (33)

Cuando se produce la muerte de un familiar, el cuidador principal también estaría en riesgo de enfermar debido al desarrollo de un duelo complicado. Para determinar el riesgo de sufrir un duelo complicado es preciso indagar para descubrir la presencia de conductas o problemas en la dinámica familiar que sean susceptibles de intervención, ofrecer apoyo y proveer de recursos necesarios para facilitar la adaptación de la familia a la pérdida. (34)

No obstante, a pesar de que los profesionales de enfermería se enfrentan constantemente a situaciones de fallecimientos y atienden a familias y pacientes en proceso de duelo, algunos programas de estudio no contemplan la atención en este área, la experiencia de muerte y cuidados al final de la vida, dependiendo para ello de habilidades como la comunicación y el tacto terapéutico, el contacto visual y la escucha activa para poder establecer una relación terapéutica que promueva el apoyo a pacientes y familiares en los hospitales o unidades de cuidados paliativos. (35) "El duelo es un proceso social, y, como tal, el hecho de sentir apoyo y poder verbalizar y compartir la experiencia va a ser fundamental para su resolución". (26)

Dada la relevancia del tema de estudio, la presente revisión narrativa pretende analizar el rol de la enfermera en la atención al duelo en el paciente paliativo adulto y su familia.

2. METODOLOGÍA DE BÚSQUEDA

La búsqueda de bibliografía se realizó en dos etapas. Para la primera etapa, las consultas de términos relacionados se efectuaron utilizando lenguaje no controlado en el buscador Google Académico y la base de datos MedlinePlus, esto permitió una aproximación inicial hacia el tema de estudio.

Posteriormente, con el fin de obtener información más concreta, se llevó a cabo una revisión de la bibliografía en las bases de datos del área de las Ciencias de la Salud Pubmed y Cuiden. Adicionalmente se realizaron consultas en sitios web de organizaciones como el Sistema Nacional de Salud, Sociedad Española de Cuidados Paliativos, Organización Mundial de la Salud, Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, Asociación Europea de Cuidados Paliativos, Fundación Mario Losantos del Campo, The National Institute for Health and Care Excellence (NICE) y National Council for Palliative Care,

En Pubmed se utilizaron los descriptores “Nursing Care”, “Grief”, “Bereavement”, “Family” y “Palliative Care”. En Cuiden y el resto de las bases de datos se realizó una búsqueda con lenguaje no controlado, utilizando las palabras “Enfermería”, “Duelo” y “Cuidados Paliativos”.

Para seleccionar los artículos relevantes para la investigación, se aplicaron los siguientes criterios de inclusión y exclusión:

Cuadro 2-1 – Criterios de inclusión y exclusión

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Idioma: Inglés y Español.	Documentos no recuperados.
Año de publicación: 2006 – 2016.	Documentos relacionados con el duelo en el área de pediatría.
Disponibilidad de texto completo y abstract.	Documentos no relacionados con el tema de estudio o irrelevantes para el ámbito de enfermería.
Tipología de las publicaciones: Artículos de revistas científicas, revisiones y guías de práctica clínica.	

Fuente: elaboración propia

Los autores de los documentos seleccionados son en general, profesionales de áreas de la salud como enfermería y psicología. Finalmente, se efectuó una lectura exhaustiva de un total de 10 documentos que sustentan el objeto de esta revisión narrativa. A continuación se muestra la relación de documentos encontrados y seleccionados:

Tabla 2-1 – Documentos encontrados y seleccionados

Base de datos	Sentencia de búsqueda	Documentos encontrados	Documentos seleccionados
PubMed	"Nursing Care" AND "Grief" OR "Bereavement" AND "Family" AND "Palliative Care".	113	5
Cuiden	“Enfermería” AND “Duelo” AND “Cuidados Paliativos”.	18	0
Otras fuentes	Enfermería, Duelo y Cuidados Paliativos.	16	5
Total		147	10

Fuente: elaboración propia

3. ANÁLISIS DE RESULTADOS

Después de la lectura analítica de los documentos escogidos, se seleccionaron los aspectos más relevantes encontrados en relación con el rol de la enfermera en la atención al duelo en el paciente paliativo adulto y su familia, a este respecto, es conveniente recordar que la particularidad en este contexto está determinada no sólo por la experiencia de un duelo después de la muerte, sino también por un duelo anticipado, lo cual ratifica la importancia de la prevención y la continuidad en el proceso de cuidado.

Para el análisis del tema, se han dividido los hallazgos en tres categorías principales que permitirán recorrer la revisión, éstas serán las características del cuidado paliativo, la experiencia de duelo en el paciente paliativo y su familia y el manejo del duelo.

3.1 CARACTERÍSTICAS DEL CUIDADO PALIATIVO

3.1.1 Bases del cuidado paliativo

Para una mejor comprensión del contexto en el que ocurre el fenómeno de estudio, su influencia en la resolución del duelo y su relación con la práctica enfermera, es necesario analizar sus características, a este respecto la SECPAL (36) describe las bases del cuidado al paciente terminal y también los instrumentos básicos para asegurar la calidad de vida y confort de los pacientes. Otras fuentes consultadas hacen referencia a pilares básicos de la atención paliativa u otras denominaciones para describir aspectos esenciales para esta área de cuidados.

Entre las bases del cuidado se halla la atención integral, individualizada y continuada, que cubra todo el espectro biopsicosocial. El enfermo y la familia deben considerarse una sola unidad, en este sentido, la atención paliativa le otorga importancia y colaboración por tratarse de un elemento trascendental en el apoyo al paciente. Debido a la repercusión que tiene en el entorno cercano al paciente la situación de enfermedad terminal, los cambios de rol, malestar, los problemas financieros, de comunicación y modificación en la dinámica familiar hacen que se considere a la familia y al paciente como una unidad, en tanto en cuanto también demanda la atención a sus problemas de aflicción, ansiedad y frustración. Además, se requiere una orientación para que los familiares sean partícipes del cuidado al ser querido como manifestación de afecto, (37)

ya que para la familia, la implicación con el cuidado directo del enfermo disminuiría el impacto de la enfermedad terminal sobre el ambiente familiar.

Promover la autonomía y dignidad es otra de las bases del cuidado. (36) La autonomía, como principio de la bioética, es un aspecto esencial en la atención sanitaria, especialmente en la toma de decisiones de forma libre, con conocimiento de causa por parte del paciente y en ausencia de coacciones, además es un derecho que contempla la Ley 41/2002 del 14 de Noviembre. (38) El derecho de autonomía también permite al paciente rechazar un determinado tratamiento. (39)

De igual modo, se debe llevar a cabo una terapia activa a través de una actitud rehabilitadora en un ambiente creado y mantenido por los profesionales sanitarios en el cual impere el respeto, el confort, la comunicación y el soporte para promover la comodidad del paciente.

Los instrumentos básicos a los que hace referencia la SECPAL, tienen como intención mejorar de forma apreciable la calidad de vida y confort de los pacientes antes de la muerte, por ello, en primer lugar, se requiere de la adaptación por parte del equipo multidisciplinar a los cambios que experimenta el paciente durante el proceso de enfermedad. El trabajo de un equipo interdisciplinar debe contar con formación específica y apoyo adicional para atender las necesidades del enfermo y la familia.

Por otra parte, la habilidad para mitigar los síntomas, ya que estos afectarán de forma directa al bienestar del paciente e influirán en su adaptación durante el proceso de enfermedad y muerte. Deben formar parte del plan de tratamiento integral e individual para atenuar o reducir todo aquello que represente una amenaza para el paciente, tiene que contemplar el alivio del dolor y de otros síntomas en las esferas física, psicológica, social y espiritual, además, la atención debe realizarse fijando metas realistas y adaptándose a las necesidades variables del paciente paliativo. (36)

En el libro “acompañamiento en el duelo y medicina paliativa” (37), la Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos (SOVPAL) y la Fundación Paliativos sin Fronteras señalan, además del control de síntomas, una buena comunicación, alivio del sufrimiento y el apoyo a la familia como pilares básicos de una buena atención al paciente paliativo, poniendo en común aspectos reflejados por la SECPAL (36) y el grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos del SNS. (39)

Por otra parte, es importante que exista una buena comunicación, ya que permite descubrir a fondo lo que le ocurre al paciente, sus mecanismos de defensa, recursos de apoyo y su intención de participar en mayor o menor medida en el tratamiento de su situación. Habitualmente, los pacientes paliativos manifiestan la intención de conocer la realidad de su estado, pero esto disminuye con el avance de la enfermedad. Mediante una conveniente comunicación se alienta el respeto a su autonomía y se favorece la percepción de sentirse acompañado. A pesar de todos sus beneficios, se considera escasa su utilización por requerir de un ejercicio más complejo de pensamiento y planificación que, por ejemplo, la administración de un medicamento.

La capacidad terapéutica de la comunicación está sujeta a la expresión de sus dos componentes, el verbal y el no verbal, este último en forma de gestos y actitudes como el tono de voz, los brazos abiertos o el tacto, que caracterizan un ambiente cálido y cercano. El lenguaje corporal cobra especial relevancia en aquellas situaciones en las que no es posible utilizar el componente verbal, como en la atención a pacientes con problemas de salud mental o que sufren de trastornos del lenguaje y discapacidades. La SECPAL (36) considera que durante la comunicación, es oportuno evaluar el flujo de información que se transmite mediante la expresión facial, postural o el contacto físico. Con frecuencia los profesionales sanitarios desestiman la utilización de esta herramienta como forma de comunicación.

El Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos (39) también hace referencia a la importancia de la calidad de vida, el sufrimiento y la autonomía del paciente en el entorno de los cuidados paliativos. Resulta complejo definir de forma concreta el concepto de calidad de vida debido a la ausencia de una matriz de referencia hacia un constructo social dinámico, subjetivo y multidimensional, sin embargo, en el paciente paliativo se identifican cuatro dominios basados en el bienestar físico, psicológico, social y espiritual.

Los profesionales sanitarios suelen relacionar el sufrimiento con los síntomas físicos, a pesar de la importancia que estos tienen para el cuidado, no son el único motivo que tiene el paciente para sufrir, también existe el sufrimiento espiritual, lo que hace necesario indagar en todas las dimensiones y comunicarse con el paciente para conocer sus requerimientos, evitando juicios de valor.

El sufrimiento en el paciente paliativo es causado por la amenaza a la integridad que tienen las consecuencias de su estado de salud. Para paliar el sufrimiento, reforzar su autoestima y sus propios recursos, es conveniente una detección temprana de síntomas, dudas o situaciones que experimente el paciente, así como la causa de los mismos para poder destinar los recursos terapéuticos disponibles. De igual manera, se debe potenciar sus propios recursos para aumentar su percepción de control de la situación.

3.1.2 Necesidades del paciente paliativo adulto y la familia

Como la atención al paciente paliativo debe ser individualizada, es oportuno conocer sus particularidades culturales, creencias y disponibilidad de estrategias de afrontamiento, así es posible atender de la forma más apropiada sus necesidades físicas, como el control de síntomas; necesidades psicológicas y sociales, como la aceptación, pertenencia, seguridad y confianza de no sentirse abandonado, dar y recibir afecto; y espirituales, como la autorrealización y el sentido. (37)

Para Kang J et al. (40) el cuidado de un paciente paliativo por parte de la familia constituye una elevada carga emocional y psicológica, condicionada por sentimientos de desesperanza, dificultades económicas e impacto físico. No debe omitirse el hecho de que generalmente, es la primera vez que la familia pueda estar atravesando una situación como ésta y que el impacto emocional incidirá de manera directa en su estabilidad y por consiguiente en el bienestar del paciente. (36) El impacto de la enfermedad en el familiar causa malestar, angustia, barreras en la comunicación, propensión a encerrarse en sí misma y cambios de rol. Enfrentarse a la muerte de un ser querido supone para la familia el inicio de un proceso de transformación y adquisición de una nueva identidad. (37)

Las necesidades presentes en el entorno cercano al paciente de forma prioritaria durante su cuidado están relacionadas con la ayuda domiciliaria, el apoyo informal, la información requerida, dificultades económicas y recursos para evitar el cansancio, la ansiedad y el aislamiento. (39) En este contexto, los familiares requieren de la misma atención que los pacientes en cuanto a demanda de información, sentir esperanza y que sean respetadas sus decisiones. Las familias pueden ser rígidas y aislarse del entorno o flexibles, al permitirse expresar el dolor y solicitar consuelo. (37)

Un estudio de Chan H et al. (41) sobre las percepciones y experiencias de las familias sobre la atención al duelo en una unidad de oncología expone que el apoyo, la

información y acompañar al paciente son necesidades primordiales demandadas por la familia en el área de los cuidados paliativos, para ellos el apoyo es sinónimo de calidad de cuidado y un componente importante para la atención al duelo. El acompañamiento al paciente es aún más significativo durante los últimos instantes de vida, por ello la familia expresa la necesidad de un horario de visitas flexible y de recibir información sobre cambios en el estado de salud para poder acompañar a tiempo. Otras cuestiones relacionadas con la información incluyen el estado o la condición del paciente, el tratamiento terapéutico, hasta asesoramiento sobre servicios funerarios.

3.1.3 Competencias enfermeras en cuidados paliativos

Para la Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos (AECPAL) (42), los profesionales de esta área deben poseer una serie de conocimientos técnicos, teóricos y prácticos así como determinadas habilidades que le permitan adaptarse a las condiciones del modelo de atención. Además, se precisa de otros valores personales y sociales, una enfermera de cuidados paliativos debe trabajar bajo los valores de superación, madurez, compasión, comprensión, asertividad y empatía, esto determinará su capacidad para responder a las necesidades del paciente, familiares y el resto del equipo multidisciplinar.

Aunque no hay una ordenación de la formación específica en enfermería en cuidados paliativos que dé extensión a la formación acreditada y a la experiencia profesional demostrable para garantizar la calidad asistencial, existen diferentes cursos, talleres y estudios de máster, oficiales y no oficiales, impartidos por universidades y otras organizaciones a nivel nacional. Debido a los conocimientos y a la particularidad del cuidado compartido con otras disciplinas como la psicología y el trabajo social, la AECPAL, mediante un documento de consenso, considera necesario el establecimiento reglado de formación específica enfermera en el área de cuidados paliativos, proponiendo tres niveles de capacitación: un nivel básico, correspondiente a las actuales áreas de instrucción de la enfermera generalista; un nivel intermedio y un nivel avanzado, en el que el profesional sería capaz de responder a situaciones de mayor complejidad en la atención. A continuación se presentan los niveles propuestos por la AECPAL, identificando los lugares de aplicación y horas lectivas:

➤ **Nivel Básico:** Enfermera generalista. Estudios de Pregrado.

Lugares: Facultades de Ciencias de la Salud y rotación práctica en unidades de soporte domiciliario y hospitalario, centros sociosanitarios, unidades de cuidados paliativos hospitalarias y domiciliarias.

Horas: 25-80 horas lectivas mínimo (formato cursos, talleres).

➤ **Nivel intermedio:** Enfermera generalista. Formación continuada (Cursos, talleres).

Lugares: orientación para la formación continuada de postgrado en aquellos niveles de asistencia en los que se atiende puntualmente a pacientes paliativos.

Horas: mínimo de 80 a 150 horas lectivas.

➤ **Nivel avanzado:** Enfermera experta. Estudios de posgrado (Máster).

Lugares: unidades de soporte domiciliario y hospitalario, centros sociosanitarios, unidades de cuidados paliativos hospitalarias, centros concertados adscritos a la universidad.

Horas: 500 horas lectivas como mínimo, en 10 módulos.

Dentro de los contenidos pertenecientes al nivel básico, en el área de afrontamiento de la pérdida y la muerte se considera el conocimiento de intervenciones enfermeras para el afrontamiento de situaciones complicadas relacionadas con la muerte, las reacciones ante la muerte y duelo, y la identificación de recursos tanto familiares como del paciente. Por otra parte, una enfermera experta en cuidados paliativos se caracteriza por tener un enfoque de atención al final de la vida que le permite manejar situaciones complejas tanto en el tratamiento de síntomas físicos y apoyo a la familia como a la coordinación interniveles, asesoramiento, trabajo en equipo, educación y formación. Además, debe ser capaz de dar soporte individual y familiar incluyendo a cuidadores, organizar servicios para dar soporte y anticiparse e identificar situaciones de duelo complicado.

3.2 EXPERIENCIA DE DUELO EN EL PACIENTE PALIATIVO Y LA FAMILIA

3.2.1 Relaciones familiares

La familia es un componente fundamental en el cuidado paliativo, el acompañamiento al enfermo contribuye al alivio de su dolor, sufrimiento y otros síntomas presentes en el proceso de morir. A pesar de tener la labor de amortiguar las tensiones que se van presentando a lo largo de todo el proceso de enfermedad y muerte del paciente, la familia posee características únicas en su dinámica que facilitan o dificultan su atención, de este modo pueden encontrarse tanto familias colaboradoras como familias difíciles.

Para el equipo multidisciplinar las familias colaboradoras son muy importantes en el proceso de cuidado, ya que afrontan la pérdida como un suceso normal del ciclo de vida y promueven un ambiente cálido y optimista. Durante los momentos difíciles renuevan sus lazos de cariño y encuentran la paz familiar. El paciente se beneficia de esto en los últimos momentos de vida, expresando de forma recíproca su cariño y agradecimiento a sus familiares y allegados.

En el otro extremo se encuentran las familias difíciles, es decir, familias hostiles, que se distinguen por ser excesivamente exigentes, muchas veces como consecuencia de negar la situación que atraviesan. También existen familias demasiado complacientes, que representan una carga o molestia tanto para el paciente como para el equipo multidisciplinar, debido a sus reiteradas atenciones, así como familias ausentes, cuyo desapego repercute en el estado de ánimo del paciente.

Un manejo oportuno de las necesidades de la familia, a través de una atención multidisciplinar, permite al enfermo mejorar su estado de ánimo y disminuir su sufrimiento, en este sentido, es importante contribuir a que la familia modifique su percepción de que el carácter de este proceso es pasivo, y adopte una actitud de cuidados, proximidad y consenso. Para que el duelo sea menos difícil de elaborar, tanto en el hospital como en casa, es necesario realizar sobre la familia una intervención conjunta, que transmita afecto y seguridad, favorezca la resolución de asuntos pendientes y posibilite las despedidas. (37)

3.2.2 Factores protectores y de riesgo de duelo complicado

La guía de atención al duelo en cuidados paliativos de la SECPAL (43) es el único documento consultado que hace referencia a una serie de factores protectores de duelo complicado tanto para la familia como para el paciente, como son la presencia de creencias religiosas y espirituales, la capacidad de expresión y experimentación de emociones positivas, capacidad de control y crecimiento en la adversidad, aceptación de la muerte como parte de la vida, sentirse útil cuidando del enfermo, habilidades para la planificación y resolución de problemas y la capacidad para el autocuidado.

El estudio transversal realizado por Kang J et al. (40) incide en las consecuencias positivas del cuidado en la resolución del duelo en el cuidador familiar de pacientes en situación terminal, a pesar de la carga física o económica que pueda representar. Además, enfatiza la necesidad de identificar y mantener aquellos factores positivos y reducir los factores negativos asociados a la experiencia de cuidado.

Este estudio también evidencia que las creencias religiosas y espirituales constituyen un elemento importante en la vivencia del duelo, permitiendo a los miembros de la familia enfrentar la pérdida y encontrar significado a la vida después del fallecimiento del ser querido.

El resto de la bibliografía consultada no propone la existencia de factores protectores, en su lugar, advierte la presencia de factores condicionantes, factores predictores, o categorías de información utilizadas para la valoración del riesgo de duelo complicado, de la misma manera, algunos documentos inciden sólo en la familia, otros como el de Bellver A et al. (1) aluden al doliente de forma individual, o a la familia y al paciente, como es el caso de la guía de práctica clínica sobre cuidados paliativos del SNS.

Para la SOVPAL, (37) después del fallecimiento, se considera necesario continuar con el apoyo a la familia para identificar el riesgo de duelo complicado, para ello enumera una serie de factores condicionantes de índole psicológica, social y fisiológica, presentados en el Cuadro 3-1.

Cuadro 3-1 - Factores condicionantes de riesgo de duelo complicado

Factores condicionantes de riesgo de duelo complicado (SOVPAL)	
Factores psicológicos	<p>Del doliente: características de la personalidad, salud mental, experiencias traumáticas pasadas, roles que ocupaba el fallecido, creencias y valores.</p> <p>De las relaciones: asuntos pendientes, particularidades de la relación perdida.</p> <p>De la muerte: circunstancias de la misma, curso y pronóstico de la enfermedad, experiencia de duelo anticipado.</p>
Factores sociales	Sistema de soporte social del individuo y la familia, aspectos socioeconómicos, rituales funerarios.
Factores fisiológicos	Concomitancia con uso de drogas y fármacos sedantes, estado físico y nutricional, hábitos de descanso y sueño.

Fuente: elaboración propia

Por su parte, la guía de práctica clínica sobre cuidados paliativos del SNS (39) especifica cuatro categorías de información utilizadas en la valoración del riesgo de duelo complicado, en el Cuadro 3-2 se definen las características de la enfermedad, de los cuidados terminales y de la naturaleza de la muerte, las características del doliente, las relaciones interpersonales y las características del fallecido.

Cuadro 3-2 - Categorías de información para la valoración del riesgo de duelo complicado

Categorías de información para la valoración del riesgo de duelo	
Características de la enfermedad, los cuidados terminales y la naturaleza de la muerte	Circunstancias de la muerte (traumática, estigmatizadora, repentina, prolongada, enfermedad mental)
Características del doliente	<p>Edad, pérdidas previas.</p> <p>Factores estresantes (tensiones familiares, problemas económicos, insatisfacción con los cuidados, abuso de alcohol o psicofármacos, Intenso sufrimiento durante la enfermedad y la muerte).</p> <p>Incapacidad o limitación en el uso de estrategias de afrontamiento.</p> <p>Poco control interno sobre las creencias y la propia vida, soledad.</p>
Relaciones interpersonales	<p>Ausencia de apoyo social y familiar.</p> <p>Insatisfacción con la ayuda disponible.</p> <p>Relación de dependencia con el fallecido.</p> <p>Familias con problemas de comunicación e incapacidad para resolver inconvenientes.</p>
Características del fallecido	<p>Edad (Infancia o juventud)</p> <p>Circunstancias de la muerte.</p> <p>Capacidad de afrontamiento de la familia.</p>

Fuente: elaboración propia

La revisión de Bellver A et al. (1) sobre la evaluación, diagnóstico y tratamiento del duelo hace referencia a factores predictores de duelo complicado en la esfera personal, relacional, circunstancial y social, estos permiten identificar la necesidad de apoyo al anticipar problemas en la resolución del duelo. Los aspectos relacionados a estos factores se presentan a continuación en el Cuadro 3-3.

Cuadro 3-3 - Factores predictores de duelo complicado

Factores predictores de duelo complicado	
Factores personales	Edad precoz o avanzada del doliente, antecedentes patológicos en salud mental, duelo previo, incapacidad de afrontamiento, reacciones intensas y percepción de falta de recursos para hacer frente a la situación.
Factores relacionales	Parentesco, dependencia hacia el fallecido y relación conflictiva.
Factores circunstanciales	Pérdida súbita o múltiple, accidente, homicidio, suicidio, causa incierta y/o muertes estigmatizadas y recuerdos dolorosos del proceso de muerte.
Factores sociales	Nivel socioeconómico bajo, falta de apoyo sociofamiliar, responsabilidades y otros factores estresantes.

Fuente: elaboración propia

3.2.3 Manifestaciones normales del duelo

Para guiar la valoración y la atención al duelo, además de los factores condicionantes y predictores del duelo complicado, tanto la SOVPAL (37) como Bellver A et al. (1) conservan el mismo criterio sobre las manifestaciones normales del duelo, sin embargo, la SOVPAL además añade un grupo de manifestaciones normales de carácter espiritual. Las manifestaciones normales del duelo son las siguientes:

- **Sentimientos:** lamento, tristeza, angustia, frialdad, apatía, ira, culpabilidad, soledad, impotencia, extrañeza propia o ante el mundo real y alivio de emancipación.

- **Percepciones o cogniciones:** incredulidad, confusión, preocupaciones, rumiaciones, problemas de atención, concentración y memoria, e incluso alucinaciones visuales y/o auditivas, dudas existenciales y sobre la muerte.
- **Sensaciones físicas:** vacío u opresión en el estómago, xerostomía, sensación de despersonalización, opresión y falta de aire, palpitaciones, hipersensibilidad al ruido y debilidad.
- **Conductas:** alteraciones del sueño o la alimentación, distracción, aislamiento social, llanto, posesión de objetos o visita a lugares que frecuentaba el fallecido, hablar del difunto o con él, fluctuaciones de actividad y evitación de recordatorios del fallecido.
- **Espirituales:** conciencia de propia finitud, cuestionamiento del papel de Dios, búsquedas de significado, castigo.

3.3 MANEJO DEL DUELO

3.3.1 Enfermería y teorías del duelo

A pesar del carácter interdisciplinar de la atención paliativa, no se puede obviar la autonomía de la profesión enfermera, por lo tanto es necesario que los profesionales de enfermería posean un conocimiento sobre teorías y modelos sobre el duelo porque de ello depende en parte la adecuación de las intervenciones, además de facilitar la comunicación, el trabajo conjunto y la comprensión de otras intervenciones llevadas a cabo por el resto de los miembros del equipo.

Una revisión realizada por Wright P et al. (35) sobre modelos y teorías del duelo y su aplicación en la práctica enfermera, señala que las primeras teorías y modelos basados en el psicoanálisis tienen en común una serie de fases, tareas o etapas que el doliente experimenta hasta un desenlace en el que se espera una emancipación emocional del doliente con el fallecido. Con el desarrollo de nuevas teorías se comenzó a hablar de tareas en lugar de fases, para señalar la implicación del doliente en su propio proceso de duelo. Para Wright P et al. estas teorías son útiles para consejeros y terapeutas, pero no para profesionales de enfermería porque el contacto con la totalidad de la familia y su entorno es limitado, en cambio, las teorías que explican todo aquello que las enfermeras valoran de los miembros de la familia son más adecuadas. Redshaw S et al. (44) sostienen que en el cuidado al paciente se toman en cuenta tanto las experiencias

individuales de éste como sus relaciones sociales, de esta manera, un abordaje integral y holístico del duelo incluiría tanto al cuidador como al resto de los miembros de la familia.

Otras teorías desarrolladas de forma empírica por enfermeras proporcionan un marco más adecuado para el cuidado de la persona que experimenta un duelo, como es el caso de la teoría experiencial, que describe cómo la persona vive la experiencia de enfermedad y muerte de un ser querido y demuestra como el doliente encuentra significado a la pérdida a través del crecimiento personal. La teoría experiencial del duelo dio paso a la teoría del duelo y crecimiento postraumático, en donde el doliente con frecuencia experimenta cambios que son relevantes en su vida, como la asunción de determinadas prioridades, solidaridad, tolerancia propia y hacia otros. Desde el punto de vista enfermero estos datos son positivos e importantes al momento de valorar la evolución del duelo.

De la misma forma, la teoría de los lazos continuos, sostiene que el doliente continúa manteniendo una relación cambiante en el tiempo con el fallecido. En este caso, la enfermera debe tener en cuenta que los rituales, homenajes y otras manifestaciones resultan reconfortantes para el doliente, de hecho, esas actitudes deben ser fomentadas.

(35)

3.3.2 Objetivos de la atención al duelo

Debido a que el duelo convencional se considera un proceso natural y con el fin de evitar hacerlo patológico, la SECPAL (43) utiliza el término “atención” cuando se actúa con el objetivo de que la persona experimente el proceso de duelo de la forma más saludable posible, en oposición al término “intervención”, cuando se trata de casos de riesgo o de duelo complicado.

Para la atención al duelo, los objetivos son:

- Aumentar la realidad de la pérdida del ser querido.
 - Alentar al doliente a expresar sus sentimientos.
 - Ayudar a superar los motivos que evitan el reajuste por la pérdida, despedir al fallecido y sentirse comfortable en la nueva situación.
-

El duelo finaliza cuando el doliente haya completado una serie de tareas y sea capaz de hablar del fallecido sin dolor, esto puede tomar un periodo de dos años, como norma general. (36)

Para la SOVPAL (37), las tareas que debe completar el doliente para resolver el duelo son las siguientes:

- Aceptar la realidad de la pérdida.
- Asumir el desgaste provocado por la muerte del ser querido.
- Adaptarse a su ausencia.
- Interiorizar la muerte del ser querido como una parte de la vida.
- Ser capaces de rehacer la existencia.

3.3.3 Cómo interviene la enfermera en el paciente y la familia en situación de duelo

Debido a la importancia que tiene la atención al duelo para la enfermera, es necesario identificar estrategias oportunas y específicas. En este sentido, el estudio sobre percepciones de la enfermera en la provisión de atención al duelo de Redshaw S et al. (44) expone que un abordaje temprano y la adopción de un modelo de atención orientado al paciente previene la experiencia de duelo complicado. Es necesario además, que el paciente sea valorado en su contexto social, dentro del cual se debe incluir a la familia y amigos, tomando en cuenta sus relaciones. La ventaja del contacto continuo y la relación de la enfermera con la familia permiten la identificación de miembros que puedan encontrarse en riesgo de desarrollar un duelo complicado, esto puede ocurrir antes de la pérdida.

En la revisión sobre evaluación, diagnóstico y tratamiento del duelo, (1) antes del fallecimiento es preciso trabajar con la intención de prevenir la aparición de duelo complicado y promover la elaboración posterior de un duelo convencional, para ello es oportuno favorecer la expresión de sentimientos en la familia, promover la conservación de otros roles además del cuidado del familiar en situación de enfermedad e implicar a la familia en el cuidado y las tareas para maximizar la sensación de utilidad. Para lograr este objetivo, es indispensable valorar las necesidades de la familia y el paciente en forma de preocupaciones y temores, evaluar y potenciar los recursos disponibles para transmitir sensación de control de la situación e identificar factores de riesgo y otras complicaciones. Después del fallecimiento se debe continuar ofreciendo apoyo

emocional para prevenir la aparición de duelo complicado en los casos de riesgo, facilitando la elaboración del mismo y la adaptación, mediante el aumento de la realidad de la pérdida.

Para planificar y organizar la atención al duelo, es conveniente poder distinguir entre duelo convencional y complicado, para así identificar a las personas de mayor riesgo. La guía de práctica clínica sobre cuidados paliativos del SNS (39) expone que los mejores resultados en la atención al duelo se obtienen en los casos en los cuales el propio doliente demanda ayuda y en los que se actúa en los meses posteriores a la pérdida, además, las intervenciones en adultos con riesgo de duelo aportan beneficios a corto plazo. Las intervenciones realizadas sobre dolientes que experimentan un duelo convencional no sólo no han demostrado eficacia, sino que además tendrían efecto contraproducente, por ello recomienda un modelo de atención al duelo basado en tres componentes:

- En la mayoría de los casos, a los dolientes les basta el apoyo de sus familiares y allegados, por lo cual el papel de los profesionales es proporcionar información sobre el duelo y los recursos disponibles.
- Algunos dolientes requieren de un mayor esfuerzo para aceptar la pérdida, en este caso, es necesaria la colaboración de otros profesionales, para identificar el riesgo y detectar a tiempo los problemas asociados al duelo en caso de requerir una atención más especializada.
- Un menor número de dolientes precisa de atención especializada, que se proporciona principalmente por equipos de salud mental, psicoterapeutas o expertos en duelo.

Este modelo refuerza el argumento por el cual la SECPAL (43) utiliza el término “atención” o “intervención”. En este sentido, la atención al duelo por parte del profesional consiste en facilitar el desarrollo de un proceso natural, en cambio, para los casos de riesgo o duelo complicado ya establecido es necesario contar con asistencia más especializada.

4. CONCLUSIONES

A pesar de los avances evidenciados en materia de enfermería en los últimos años y de que la atención al duelo requiere un abordaje multidisciplinar, durante la realización de la revisión ha sido notable la falta de evidencia sobre atención al duelo orientada desde una perspectiva propia de la profesión enfermera, de hecho, gran parte de la documentación recuperada en la fase inicial de búsqueda estaba centrada en el área de la psicología. A este respecto, hay que destacar que en varios estudios se argumenta que la falta de formación en habilidades emocionales en estudiantes de ciencias de la salud pone de manifiesto la necesidad del trabajo del psicólogo en la resolución de problemas de comunicación con el enfermo y en la atención al duelo, sin dejar a un lado las asesorías de carácter psicológico al resto del equipo sobre los pasos a seguir en situaciones complejas en la atención a enfermos y familiares.

Otro de los hallazgos que revela la falta de preparación en la atención al duelo es la tendencia a ocuparse de los síntomas físicos como única fuente de sufrimiento, obviando las necesidades espirituales del paciente. Esta circunstancia no sólo se opone a las bases de lo que una vez fue el movimiento Hospice, sino también a lo que la OMS considera cuidado paliativo.

Aunque se han incorporado nuevos contenidos de formación en las universidades a raíz de la homologación europea de los estudios, en el ámbito enfermero aún no se dispone de una formación específica regulada que permita abarcar la complejidad que rodea al entorno de los cuidados paliativos. La diversidad encontrada en los contenidos de los programas educativos de grado universitario deja, como única alternativa de capacitación, los estudios de posgrado para los profesionales que trabajan en este área, motivo por el cual la AECPAL propuso para el desarrollo de los cuidados paliativos, el currículum formativo específico en cuidados paliativos para España. No obstante, al momento de la revisión, después de la segunda actualización de la Estrategia en Cuidados Paliativos del SNS no se han encontrado publicaciones sobre la evaluación correspondiente por parte del consejo interterritorial.

En línea con lo planteado sobre la segunda actualización de la Estrategia en Cuidados Paliativos del SNS, además de las necesidades formativas, tampoco hay datos disponibles sobre los avances en los objetivos de la misma en materia de recursos destinados a atender las necesidades de pacientes en estado terminal, que en principio

perseguían disminuir o eliminar las diferencias de accesibilidad y equidad en el territorio nacional. En este sentido, continúa predominando la actividad en torno a los cuidados paliativos en las comunidades de Madrid, Cataluña y País Vasco.

Sobre la atención al duelo, es llamativo el hecho de que existan distintas clasificaciones para el duelo, sobre todo dependiendo de la óptica de cada profesión, tomando en cuenta que éste se aborda desde una perspectiva multidisciplinar y que el duelo es un proceso normal o una respuesta que no debe ser convertida en patología. Al respecto, resulta positiva la distinción que hace la SECPAL sobre la atención, cuando se trata de un duelo convencional, o intervención, en los casos de riesgo de duelo o de duelo complicado ya establecido. Esto concuerda con el argumento de la evidencia sobre la ineficacia de las intervenciones realizadas sobre dolientes que experimentan un duelo convencional y su posible efecto contraproducente.

Por otra parte, además de las distintas clasificaciones encontradas para el duelo, el hecho de que el tiempo de duración del duelo sea uno de los indicadores de duelo complicado, no parece ajustarse a las características propias individuales debido a, entre otras cosas, la influencia de factores culturales. Después de una aproximación profunda al tema desde una perspectiva enfermera, se puede inferir que no es posible llevar a cabo una atención de calidad sin un enfoque holístico y multidimensional.

Al final de la revisión, se considera preciso facilitar el desarrollo de propuestas y la asignación de recursos para lograr una mayor implicación de la enfermera en la atención al duelo, para ello es indispensable continuar trabajando para promover un cambio en la enfermería, en el que se consiga equilibrar la atención, tanto en el área de los cuidados paliativos como en todos los niveles y especialidades, en favor de todas las esferas del individuo y obtener la visibilidad necesaria para sostener el avance de la profesión enfermera.

5. BIBLIOGRAFÍA

1. Bellver A, Gil B, Ballester R. Duelo: evaluación, diagnóstico y tratamiento. *Psicooncología*. 2008 Jun; 5 (1): 103-116.
 2. World Health Organization. [Internet]. Definition of Palliative Care. 2015. [actualizado 2016]. Disponible en: <http://goo.gl/psamWH>
 3. Twycross RG. Hospice care. Redressing the balance in medicine. *J R Soc Med*. 1980 Jul; 73: 475- 481.
 4. Meier D, Isaacs SL, Hughes R, editors. *Palliative care: Transforming the care of serious illness*. San Francisco: Jossey- Bass. 2010.
 5. Centeno C, Vega J, López M, Martínez P. El movimiento hospice. *Cuidados paliativos en situación terminal*. Clínica. 1993; 5: 91-104.
 6. Ventafridda V, de Conno F, Blumhuber H. Palliative care in Europe. *J Pain Symptom Manage*. 1993 Aug; 8(6): 369- 371.
 7. European Association for Palliative Care. [Internet]. Milano: The Association; 2010 [actualizado 15 Mar 2016]. What, why, how, for whom. [1 pantalla]. Disponible en: <http://goo.gl/eH3LBo>
 8. Oncosuisse.ch. Stratégie nationale contre le cancer [Internet]. Bern: Oncosuisse.ch; 2014 [actualizado 31 Oct 2014]. Disponible en: <http://goo.gl/e1tohx>
 9. Centeno C. *Cuidados Paliativos. Nuevas perspectivas y práctica en Europa*. Nuestro tiempo. 2006 Dic; 34- 41.
 10. Sanz J. Historia de la Medicina Paliativa. *Med Pal*. 1999 Mar; 6: 82-88.
 11. Gómez X, Caja C, Espinosa J, Bullich I, Martínez M, Porta J, et al. The Catalonia World Health Organization demonstration project for palliative care implementation: quantitative and qualitative results at 20 years. *J Pain Symptom Manage*. 2012 Abr; 43 (4): 783- 794.
 12. Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud. Ley 16/2003, de 28 de Mayo. Boletín Oficial del Estado nº. 128 (29/5/2003)
-

13. Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización. Boletín Oficial del Estado nº. 222 (16/9/2006)
14. Ministerio de Sanidad Política Social e Igualdad. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Actualización 2010-2014. Madrid: Ministerio de Sanidad Política Social e Igualdad; 2011.
15. Worldwide Hospice Palliative Care Alliance, World Health Organization. Global atlas of palliative care at the end of life. [Internet]. Connor S, Sepúlveda C, editors. London: Worldwide Palliative Care Alliance; 2014. Disponible en: <http://goo.gl/JxsZX5>
16. Kübler E. On death and dying. New York: Macmillan; 1969.
17. Martínez M, Monleón M, Carretero Y, García M. Enfermería en cuidados paliativos y al final de la vida. Barcelona: Elsevier; 2012.
18. Hales S, Zimmermann C, Rodin G. The quality of dying and death. Arch Intern Med. 2008 May; 168 (9): 912-918.
19. Cherny N, Fallon M, Kaasa S, Portenoy R, Currow D, editors. Oxford textbook of palliative medicine. 5th ed. Oxford: Oxford University Press; 2015.
20. Womble D. Introductory mental health nursing. 3rd ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2015.
21. Townsend MC. Essentials of psychiatric mental health nursing: Concepts of care in evidence-based practice. 6th ed. Philadelphia: F. A. Davis Company; 2014.
22. Barreto P, de la Torre O, Pérez M. Detección de duelo complicado. Psicooncología. 2012; 9 (2-3): 355-368.
23. Asociación Americana de Psiquiatría. Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM 5. Arlington, VA: Asociación Americana de Psiquiatría; 2013.
24. Kübler E, Kessler D, Shriver M. On grief and grieving: Finding the meaning of grief through the five stages of loss. New York: Simon and Schuster; 2005.

-
25. Prigerson H, Horowitz M, Jacobs S, Parkes C, Aslan M, Goodkin K, et al. Prolonged Grief Disorder: Psychometric Validation of Criteria Proposed for DSM-V and ICD-11. *PLoS Med.* 2009 Aug; 6 (8): e1000121.
 26. Díaz P, Losantos S, Pastor P. Guía de duelo adulto para profesionales socio-sanitarios. Madrid: Fundación Mario Losantos del Campo; 2014.
 27. Parkes CM. Bereavement in adult life. *BMJ (Int Ed).* 1998 Mar; 316 (7134): 856–859.
 28. Gómez M. La pérdida de un ser querido: duelo y luto. Madrid: Arán Ediciones; 2007.
 29. Bermejo JC. Estoy en duelo. Madrid: Promoción Popular Cristiana; 2005.
 30. World Health Organization. Mejores cuidados paliativos para personas mayores. [Internet] Davies E, Higginson I, editors. WHO Regional Office for Europe; 2004. Disponible en: <http://goo.gl/Wl0rDU>
 31. Soler M, Barreto P, Yi P, Martínez E, Espinar V, Fombuena M, et al. El duelo de los familiares y su atención en los Servicios de Cuidados Paliativos españoles. *Medicina paliativa.* 2007; 14 (2): 75-83.
 32. Improving supportive and palliative care for adults with cancer: the manual. [Internet]. London: National Institute for Clinical Excellence, 2004 Mar. Disponible en: <https://goo.gl/mcNiCt>
 33. Virdun C, Lockett T, Davidson P, Phillips J. Dying in the hospital setting: A systematic review of quantitative studies identifying the elements of end-of-life care that patients and their families rank as being most important. *Palliat Med.* 2015 Oct; 29 (9): 774-96.
 34. Toro L, Flores S, Gil J, Domínguez R, Marín T, Prado M. Perfil del cuidador principal del enfermo en situación terminal y análisis del riesgo de desarrollar duelo patológico. *Medicina Paliativa.* 2007; 14 (3): 0.
 35. Wright P, Hogan N. Grief theories and models: Applications to hospice nursing practice. *J Hosp Palliat Nurs.* 2008 Nov; 10 (6): 350-356.
 36. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía de cuidados paliativos. [Internet]. Madrid: SECPAL; s.f. Disponible en: <http://goo.gl/5bB5W6>
-

-
37. Amor PJ, Astudillo W, Bermejo JC, Cabodevilla I, Casado A, de Corral P, et al. Acompañamiento en el duelo y medicina paliativa. Astudillo W, Pérez M, Ispizua A, Orbegozo A, editores. San Sebastián: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos; 2007
38. Ley básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Ley 41/2002, de 14 de Noviembre. Boletín Oficial del Estado nº. 274 (2002).
39. Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco; 2008. Guías de Práctica Clínica en el SNS: OSTEBA Nº 2006/08
40. Kang J, Shin D, Choi J, Sanjo M, Yoon S, Kim K, et al. Factors associated with positive consequences of serving as a family caregiver for a terminal cancer patient. *Psychooncology*. 2013 Mar; 22 (3): 564-571.
41. Chan H, Lee L, Chan C. The perceptions and experiences of nurses and bereaved families towards bereavement care in an oncology unit. *Support Care Cancer*. 2013 Jun; 21 (6): 1551-1556.
42. Grupo de Trabajo de Competencias Enfermeras en Cuidados Paliativos. Competencias enfermeras en cuidados paliativos. [Internet]. Madrid: SECPAL; 2013. 3. Disponible en: <http://goo.gl/zO8tmy>
43. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Atención al Duelo en Cuidados Paliativos: Guía Clínica y Protocolo de Actuación. [Internet]. Madrid: SECPAL; 2014. Disponible en: <http://goo.gl/z01gGh>
44. Redshaw S, Harrison K, Johnson A, Chang E. Community nurses' perceptions of providing bereavement care. *Int J Nurs Pract*. 2013; 19 (3): 344-350.
-

Anexo

ANEXO I

Criterios de duelo complicado propuestos para el DSM-V e ICD-11. Prigerson H et al.

CRITERIOS DE DUELO COMPLICADO	
Categoría	Definición
A	Evento: duelo (pérdida de alguien significativo).
B	Ansiedad por la separación: presentar diariamente o de forma incapacitante, añoranza por el ser querido (por ejemplo: anhelar su presencia, pena, recordar su ausencia con una enorme y profunda tristeza o padecer sufrimiento emocional o físico por el deseo no satisfecho de reunirse con el difunto).
C	Síntomas cognitivos, emocionales y conductuales: presentar a diario o de forma incapacitante, al menos 5 de los siguientes síntomas: <ol style="list-style-type: none"> 1. Confusión sobre cuál es el papel propio en la vida, o sentir que se ha muerto una parte de sí mismo. 2. Dificultad para aceptar la pérdida. 3. Tratar de evitar todo lo que le recuerde la realidad de la pérdida. 4. Incapacidad para confiar en los demás desde el fallecimiento. 5. Estar amargado o enfadado en relación con el fallecimiento. 6. Sentirse mal por seguir adelante con su vida (por ejemplo, hacer nuevas amistades o interesarse por cosas nuevas). 7. Sentirse frío e insensible, emocionalmente, desde el fallecimiento. 8. Sentirse frustrado en la vida, vacío y sin sentido desde la pérdida. 9. Sentirse como atontado, aturdido o conmocionado desde la pérdida.
D	Duración: el diagnóstico no debiera hacerse antes de 6 meses.
E	Deterioro: el trastorno causa en el doliente un deterioro clínicamente significativo en lo social, laboral u otras áreas importantes.
F	Relación con otros trastornos mentales: la sintomatología no se explica por un trastorno depresivo mayor, un trastorno por ansiedad generalizada o un trastorno por estrés postraumático.

